

# **”Årsaker til at barn og unge slutter med insulinpumpebehandling”**

En spørreundersøkelse av  
stud.med. Kiran Aftab Gul  
stud.med. Eva Mørch Skaugvold  
i samarbeid med  
dr.med. Hans-Jacob Bangstad.

Det medisinske fakultet Universitetet i Oslo, høst 2007.

## INNHOLDSFORTEGNELSE

---

Forord.....	3
Hensikt og nytte av undersøkelsen.....	3
Innledning.....	3
Metode.....	8
Resultater.....	10
Diskusjon.....	18
Oppsummering.....	21
Referanseliste.....	22
Vedlegg; Spørreskjema.....	24

## **Forord**

Vi valgte å skrive oppgave om hvorfor enkelte barn og ungdom med diabetes velger å slutte med insulinpumpe. Ideen om oppgaven fikk vi under klinikkundervisningen i 5. og 6. semester. Vi kom bl.a. i kontakt med professor Kristian F. Hanssen, som fortalte oss om en spørreundersøkelse han hadde gjort i samarbeid med en student for et par år siden. De hadde tatt for seg fordeler og ulemper ved bruk av insulinpumpe. Hanssen fortalte oss at forekomsten av diabetes type 1 er økende, dessuten er bruken av insulinpumpe blitt mer og mer vanlig. Noen av brukerne velger å slutte med pumpen selv om enkelte studier viser at pumpen kan være den beste behandlingsformen medisinsk sett og gi bedret livskvalitet. Vi ønsket derfor med vår oppgave å finne ut hvorfor noen likevel slutter.

## **Hensikt og nytten av undersøkelsen**

Målet med denne undersøkelsen var å kartlegge årsakene til at noen velger å slutte medpumpe og dermed hvilke endringer som kan gjøres for å få flere til å fortsette. Kunnskap om dette vil først og fremst være til fordel for pasienter med type 1 diabetes. Dessuten vil den kunne være til hjelp for helsepersonell som arbeider med diabetes. Leverandører kan også dra nytte av den slik at de kan lage bedre pumper og engangsutstyr. I tillegg mente vi det var viktig å få fram hvorvidt pasienten kunne tenke seg å starte opp pumpebehandling dersom forbedringer ble gjort.

## **Innledning**

Diabetes mellitus er en tilstand med økt konsentrasjon av glukose i blod. Det finnes to hovedtyper, 1 og 2, hvor type 1 (T1D) er en autoimmun reaksjon mot betacellene i de Langerhanske øyer i pankreas, som fører til en etter hvert total destruksjon av disse insulinproduserende celler. Den egentlige årsaken til diabetes type 1 kjenner vi ikke, men både genetiske og miljøfaktorer spiller en rolle. Når det gjelder de genetiske faktorene, ser en at dette gjelder HLA-gener som er en del av eller påvirker immunapparatet. Miljøfaktorene (virus, amming, D-vitamin, immunstimulering) påvirker også immunapparatet, som kanskje kan virke inn på utvikling av T1D. I tillegg synes toksiner, høy alder hos mor samt høy veksthastighet hos barn, å øke sannsynligheten noe for å få tilstanden. Diabetes type 2 skyldes en kombinasjon av sviktende insulinsekresjon og -virkning. Dette er ofte assosiert med det ”metabolske syndrom” (nedsatt glukosetoleranse/diabetes/insulinresistens i tillegg til to eller flere av følgende:

høyt blodtrykk, lipidforstyrrelser, fedme med sentral fettavleiring og mikroalbuminuri ). Diabetes type 2 er assosiert med den noe eldre del av befolkningen, selv om en de siste årene har sett en økende tendens til at stadig yngre individer rammes av denne tilstanden. I aldersgruppen under 15 år med diabetes, har så godt som alle i Norge type 1. Diabetes type 1 har økt i insidens i aldersgruppen 0-29 siden 1970årene, og hyppigheten i Norge er blitt doblet i løpet av en 20 årsperiode hos personer under 15. En registrerer lignende tendens i aldersgruppen 15-29år.

Ved type 1 diabetes er behandlingen ”rett mengde insulin til rett tid”, dvs. en er særlig avhengig av mengde inntatt karbohydrat. Insulin injiseres enten med insulinpenn/-sprøyte eller -pumpe. Injeksjon innebærer enten 2- dosebehandling, mangeinjeksjon eller ferdigblandinger. Personer med langtkommen type 2 kan også ha bruk for insulin, mens ved type 2 av kortere varighet prøves først og fremst livsstilsendringer, dernest blodsukkersenkende tabletter.

Insulinpumpe er et alternativ til injeksjonsbehandling med penn eller sprøyte. Den ble introdusert sent på 1970 tallet. I startfasen mistet insulinpumpene sin popularitet siden deres størrelse, sikkerhet og effektivitet skapte problemer. To norske undersøkelser viste tidlig at insulinpumpebehandling var effektivt. Som en følge av DCCT-studien ble det etter 1994 økt internasjonal interesse for pumper. De nye pumpene var mindre i størrelse, mer effektive og lettere å bruke. Insulinpumpene har i de siste årene blitt en mer og mer vanlig behandlingsform. Ved bruk avpumpe injiseres insulin subkutan via et kateter og en nål (metall eller plast). Pumpen er på størrelse med en liten mobiltelefon. Den er festet til kroppen 24-timer i døgnet (tas av i forbindelse med blant annet dusjing og kontaktidrett) og gir en programmert basaldose med insulin en gang i timen under hele døgnet. I tillegg gis insulin etter behov (måltider og høyt blodsukker) ved at man ”trykker på en knapp”. På den måten kan kroppens fysiologiske insulinprofil etterlignes. Nålen plasseres subkutan vanligvis på magen, eller på øvre del av baken. Lår og overarm kan benyttes. Bytte av injeksjonssted skjer hver andre til fjerde dag. Pumpen kan lett kobles fra ved behov. Hvis noe går galt med pumpen, for eksempel tett slange eller nål, tom insulinbeholder eller dårlige batterier går en alarm slik at en blir obs på feilen. Det benyttes kun hurtigvirkende insulin, og dette gir mindre variasjon i absorpsjon av insulin enn ved mange-injeksjonsbehandling (der også middels- og langsomtvirkende insulin benyttes). Men samtidig betyr et regime med kun hurtigvirkende insulin at kroppen ikke har noe lager av insulin.

Dersom pumpen svikter, blir det stopp i insulintilførselen og blodsukkeret vil kunne stige raskt, og ketoacidose vil utvikle seg raskere enn ved konvensjonell mange-injeksjonsbehandling . Bruk av pumpe fører til at det totale daglige insulinbehovet går ned , antall alvorlige hypoglykemier går ned , og det gjennomsnittlige blodsukkeret (HbA1c) går ned

T1D er den absolutt vanligste formen hos barn, og insulin dosert korrekt er behandlingen. Behandlingsresultatet er ikke bare avhengig av type insulinbehandling. Blant annet vil familiestruktur og pasientens personlighet påvirker resultatet. Konsekvensene av hypoglykemi kan være annerledes enn hos voksne, og risiko for diabetiske komplikasjoner kan påvirkes av pubertet .

Det er en utfordring å tilpasse insulindosen i hverdagen hos barn på grunn av varierende grad av fysisk aktivitet og matinntak. De trenger derfor tett oppfølging fra foreldre og diabetessykepleier/lege. Det kan være vanskelig for foreldre å beregne barnets insulinbehov. I slik tilfelle kan det være gunstig med insulinpumpe hvor en blant annet ved fysisk aktivitet lett kan redusere insulindosen. Et lite insulindepot vil også redusere risikoen for uforutsigbar frigjøring av insulin ved fysisk aktivitet . Små barn kan ofte være kresne i matveien, spise lite eller de kan spise ekstra snacks -måltider. Da kan det være lurt å bruke pumpe, slik at en kan fordele bolusdosene slik det passer etter matinntak . For livskvaliteten kan det også være fordel å bruke pumpe pga fleksibiliteten det gir familien, spesielt med hensyn til måltidstidspunktene. Den jevne basalinfusjonen skal opprettholde normoglykemi så lenge mat ikke inntas, men ikke indusere hypoglykemi. En annen fordel med pumpe er at insulinabsorpsjonen er mindre variable fra dag til dag, og derfor er blodglukoseprofilen mer forutsigbar enn ved bruk av middels- langsamtvirkende insulin. Både det lille subkutane depoet, og det at injeksjonsstedet og dybden er konstant i noen dager med hvert kateter gjør at man får en stabilitet i absorpsjonen . Men det er også vist at pumpeterapi ikke er ideelt for alle barn og deres familier, derfor er det viktig å vurdere hvert enkelt barn for om det er egnet for start av pumpe .

For ungdommer i vekst kan insulinpumpebehandling være gunstig. Vekstspurten er størst under puberteten og det gjenspeiles i økt insulinbehov, særlig hos gutter. Ofte trengs minst 1,4-1,6 enheter/kg/dag hos gutter til sammenligning med 0,7-0,8 hos voksne og barn prepubertalt. I

puberteten kan jenter også trenge høye doser, men etter deres første menstruasjon vokser de langsommere, dermed senkes behovet for insulin og det er viktig å nedregulere insulindosene slik at de ikke legger på seg. Lengdeveksten kan bli betydelig redusert ved en svært dårlig regulert diabetes (les: høy HbA1c). Dårlig regulert diabetes hos jenter kan føre til forsinket pubertet og uregelmessig eller manglende menstruasjon. Ved hjelp av insulinpumpe kan en få til en bedre og mer jevn tilførsel av insulin. Dette kan føre til en mer normal vekstspurt .

Gjentatt hypoglykemi, behov for økt fleksibilitet, dårlig glykemisk kontroll, ”dawn” fenomen (økning av blodsukker sent på natta) og sprøytefobi er hyppige årsaker til å starte pumpebehandling hos barn og ungdom . Det er gjort flere studier angående fordeler ved pumpebehandling både når det gjelder medisinske og ikke-medisinske formål. En undersøkelse i Slovenia fra tidlig 2000-tallet viser at lavere HbA1c med en lavere insulindose uten økning i BMI, lav insidens av alvorlig hypoglykemi og ketoacidose ble oppnådd etter oppstart med pumpe. Derfor kunne de konkludere med at pumpen var et trygt alternativ til mangeinjeksjonsbehandling for barn og ungdom med diabetes type 1 innenfor en ramme med et stort diabetessenter, multidisiplinert team og 24-timers tilgjengelighet til pumpekyndig helsepersonell . Studier viser også at alvorlig hypoglykemi kan bli redusert ved insulinpumpebehandling med 4 ganger sammenliknet med mangeinjeksjonsbehandling . Erfaring fra Norge viser at dette med 24-timers tilgjengelighet ikke er en nødvendig forutsetning for pumpebehandling. Behandling med insulinpumpe sammenliknet med mangeinjeksjonsbehandling har i noen studier vist seg å være likeverdig når det gjelder metabolsk kontroll , mens i andre studier vist seg å gi bedre metabolsk kontroll . Evnen til fleksibiliteten i hverdagen er en av hovedårsakene til at folk starter med pumpe. Det gjør at pasientene kan justere insulindosen fra time til time, som gjør det mulig å holde på med aktiviteter som ellers kunne være risikable: f.eks hoppe over eller utsette måltider, sove lenge i helger eller være med i fysiske aktiviteter .

Når det gjelder komplikasjoner hadde ca 40 % av pasientene i en større studie en eller flere akutte komplikasjoner, som infeksjon på innstikkstedet i løpet av 3000 pasientmåneder . En annen studie viste at 86 % av pasientene hadde minst en infusjonsvikt i en 12 mnd periode . Sviktende insulintilførsel kan oppstå pga blokkering eller lekkasje i sprøyta, infusjonssettet eller tett nål.

Den største ulempen med bruk av insulinpumpe er kostnadene. Per i dag er utgiftene til per år ca 20.000 kr mer enn ved bruk av konvensjonell behandling.

En kirurgisk implanterbar insulinpumpe er tilgjengelig i EU og under utprøving i USA. Studier av pasienter med både type 1 og type 2 diabetes har funnet ut at denne pumpen resulterer i glykemisk kontroll, som er lik multiple daglige insulininjeksjoner. Pumpen har den fordel som sammenliknet med intensiv terapi med multiple injeksjoner eller utvendige pumper at det fører til mindre insidens av alvorlig hypoglykemi (4 versus 33 episoder/100 pasienter per år sammenliknet med multiple injeksjoner hos pasienter med T1D) og mindre fluktusjon i blodglukose fra dag til dag. I tillegg kan den føre til bedre livskvalitet. Disse fordelene kan forekomme fordi implantable pumper frigjør insulin i peritonealhulen eller intravaskulært, der rask absorpsjon fører til mer fysiologiske insulinprofiler.

Ideelt sett bør en pasient være motivert, villig og ha evne til å bruke pumpen og måle blodsukkeret hyppig (fire eller flere ganger daglig), grei kontroll ved injeksjonsterapi, hjelp fra foreldre og aktivt kunne kommunisere med diabetes-teamet. I tillegg bør en pumpebruker ha visse motivasjonsfaktorer som ønske om å senke blodglukose og HbA1c, redusere mulighet for hypoglykemi, forbedre livsstil, interessert og ha realistiske forventninger. Valget om å starte med insulinpumpe for særlig de litt yngre barna, er mye avhengig av familie og støtte fra medisinsk ekspertise, siden små barn ikke alene kan ta ansvar for sin diabetiske behandling.

Som her er nevnt, finnes det mange fordeler ved å benytte pumpe, så hva er ulempene, hva har fått folk til å slutte å bruke dem? Hindringer ved pumpebruk hos unge har vært størrelsen og de tekniske begrensningene fra de tidlige pumpemodellene, psykososiale pga det å konstant bære en gjenstand på kroppen og mangel på forpliktelser fra pasientens, familiens og klinikerens side til å oppnå målene ved behandling. Det kan også være i enkelte land et problem å dekke utgiftene. Det har også inntil nylig vært manglende kunnskap når det gjelder effektivitet, sikkerhet, psykososial påvirkning og andre aspekter med insulinpumpebruk hos barn og ungdom. Med vårt prosjekt ønsker vi nettopp å belyse hvorfor enkelte barn og ungdom velger å slutte.

## Metode

Vi belyste problemstillingene ved hjelp av en spørreundersøkelse. Diabetessykepleier og lege ved respektive avdelinger ble kontaktet med hensyn til om de ønsket å bidra. Hvis de var villige til å delta, ble det sendt ut informasjonsskriv med samtykke for deltakelse i tillegg til spørreundersøkelsen. Dette ble sendt til deltakerne via avdelingene eller direkte fra oss i samråd med avdelingen. I tillegg sendte vi frankert svarkonvolutt for å få en størst mulig deltakelse. Spørreundersøkelsen er delt inn i ulike deler som skal besvares av brukeren. I tillegg ønsket vi HbA1c verdiene før og etter pumpestart og siste HbA1c verdi. Dataene innhentet vi ved hjelp av sykepleier/lege på de respektive sykehusene.

For å teste om undersøkelsen var gjennomførbar ble det i første omgang utført et pilotprosjekt, med 4 pasienter. Etter pilotprosjektet gjorde vi noen få endringer, og det endelige skjemaet ble sendt til de resterende deltagerne. Spørsmål 44 (Arrdannelse, som årsak til slutt) og spørsmålet om brukeren kunne tenke seg å starte med pumpebehandling igjen dersom forbedringer ble gjort, var ikke med i pilotprosjektet.

For å få best mulig respons på undersøkelsen belønnet vi svar med et flaxlodd.

Deltakerne ble rekruttert fra barneavdelingene på Ullevål universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Rikshospitalet, sykehuset Innlandet HF (Lillehammer), sykehuset Buskerud HF, sykehuset Telemark HF, sykehuset Østfold HF og Norsk Diabetikersenter. Målet vårt var at gruppen minst skulle bestå av 50 personer som har sluttet med pumpe i løpet av de siste årene. Derfor burde utgangspopulasjonen vår bestå av minst 100 pumpebrukere siden vi regnet med en svarprosent på 60-70 %. Vi oppnådde nesten målet vårt med 47 av 88 svarende, dvs. en svarprosent på 53.4 %, etter purring.

Inklusjonskriteriene for undersøkelsen var følgende:

alder <30år

sluttet med insulinpumpe siste 5år

brukt pumpe i minst 3 måneder



5 av de vi fikk svar fra var ikke innenfor inklusjonskriteriene, dermed hadde vi 42 svar vi kunne bruke (svarprosent 48 %).

I og med at vi tok for oss barn og ungdom, forutsatte det en viss deltagelse fra foreldres side. Opplysninger fra den enkelte bruker ble anonymisert.

Vi benyttet statistikkprogrammet SPSS 14.0. Data presenteres som mean og 95%-konfidensintervall om ikke annet er oppgitt. Student T-test ble benyttet ved sammenligning mellom grupper. Undersøkelsen ble vurdert av Regional komité for medisinsk etikk, Helse Øst .

## **Resultater**

Spørreskjemaet (vedlagt) hadde 5 hovedspørsmål. Hvert av disse spørsmålene hadde flere svaralternativ og deltakerene kunne krysse av på alle de svarene som de syntes passet for dem. Av den grunn kan hvert av svaralternativene ha en svarprosent på opp til 100 %. De personene som ikke har svart på et spørsmål, er ikke med i beregningen av svarene på dette spørsmålet. Den

prosentvisse fordelingen tar utgangspunkt i de som har svart; "valid percent". Vi nummererte spørsmålene våre fra nr 1 til 52. I grafene våre har vi navngitt dem som Q1-Q52.

### Alder og kjønnsfordeling

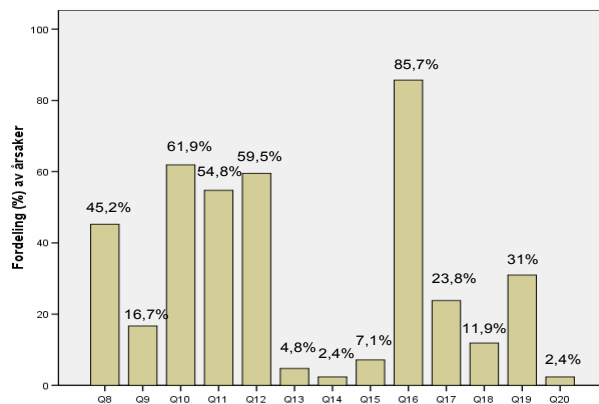
Gjennomsnittlige alder på deltakerne er 16,2år (spennvidde 7-29 år). De har i gjennomsnitt brukt pumpe i 1,3 år. Jenter utgjorde 69 %.

### Tid fra brukerne fikk diabetes til de startet med pumpe.

Tiden fra brukerne fikk diabetes til de startet med pumpe var gjennomsnittlig 4 år (2,5-5,2). De fleste begynte med insulinpumpe innen 1 år etter diagnostisert diabetes. Det er spesielt to personer som skiller seg ut. De startet med pumpe henholdsvis 17 og 19 år etter de fikk diabetes.

### Svarprosent på ulike svaralternativer til "Hvorfor startet du med insulinpumpe?"

Fig 1



De fleste anga at de startet med insulinpumpe fordi det ble "anbefalt av lege/sykepleier" (Q16). De andre viktigste årsakene var "svingende blodsukker" (Q10), "mer praktisk i hverdagen" (Q12) og "færre stikk" (Q11).

### Endring i HbA1c verdi

Den gjennomsnittlige HbA1c verdien på brukerne før bruk av pumpe var 9,05 (8,5-9,6), like etter avsluttet bruk var den 8,8 (8,3-9,3), og siste verdi var 9,1 (8,6-9,6). Nedgang i HbA1c fra like før pumpestart til like etter pumpestutt var på beskjedne 0,3 prosentpoeng.

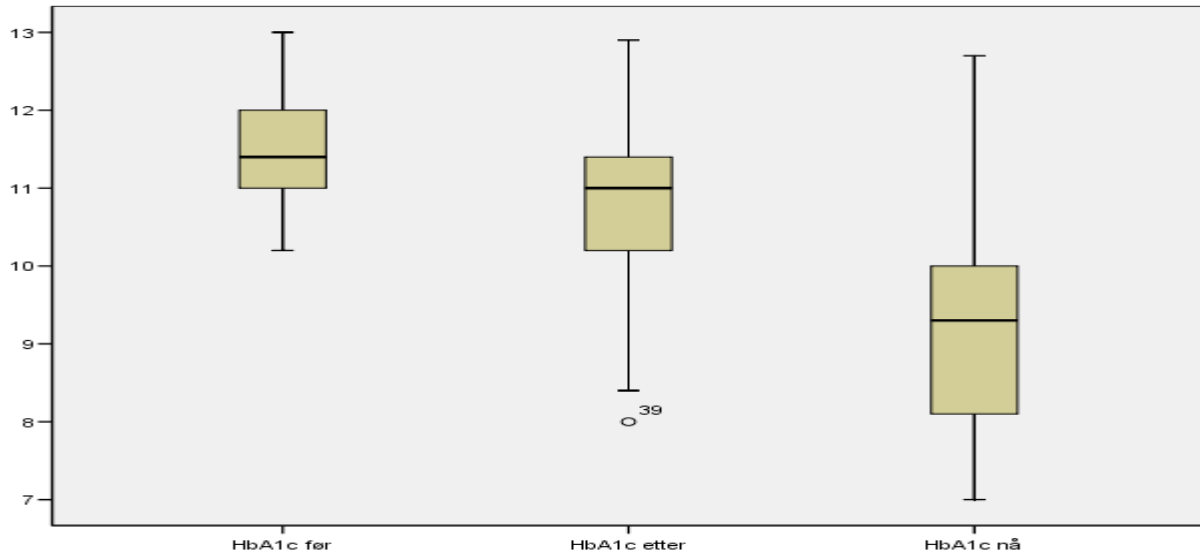
### Forandring i HbA1c verdi hos brukere som blant annet startet pga høy HbA1c.

Det var 19 personer (45,2 %) som hadde "høy HbA1c" som en av årsakene til at de startet med insulinpumpe. Av disse 19 var det 14 som hadde oppgitt HbA1c verdi før og etter pumpebruk. Vi sammenlignet de 14 personenes HbA1c verdier før pumpestart og ved pumpestutt for å se om det var noen statistisk signifikant forskjell. Gjennomsnittlig HbA1c verdi før pumpestart var 10,6

(9,6-11,4) og like etter avsluttet bruk var den 9,7 (8,8-10,8). Den gjennomsnittlige bedringen for gruppen på 14 personer var på 0,9 prosentpoeng (ikke signifikant p-verdi: 0,12).

### Personer med HbA1c-verdi over 10 før pumpestart

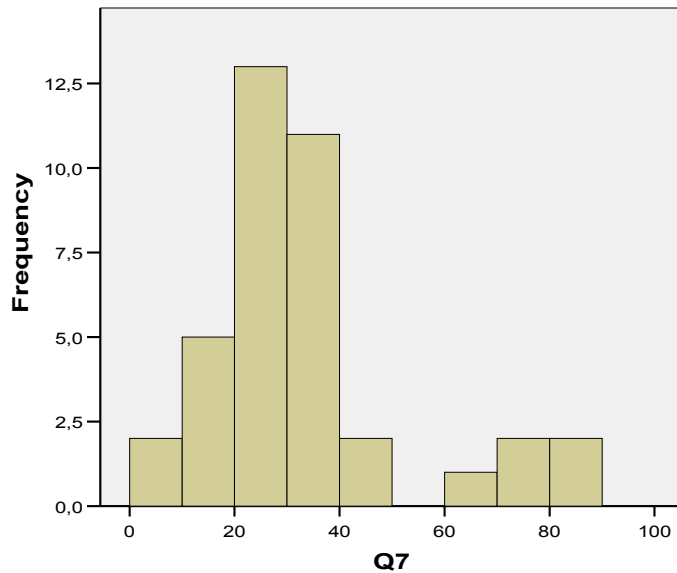
Fig 2



Vi valgte å se på den gruppen som hadde svært høy HbA1c (>10 %) før oppstart. Forskjellen mellom HbA1c verdiene før og etter pumpebruk var ikke statistisk signifikant ( $p=0,15$ ), mens forskjellen på HbA1c verdi før og siste verdi var statistisk signifikant ( $p<0,01$ ).

### Blodsuktermålinger

Fig.3



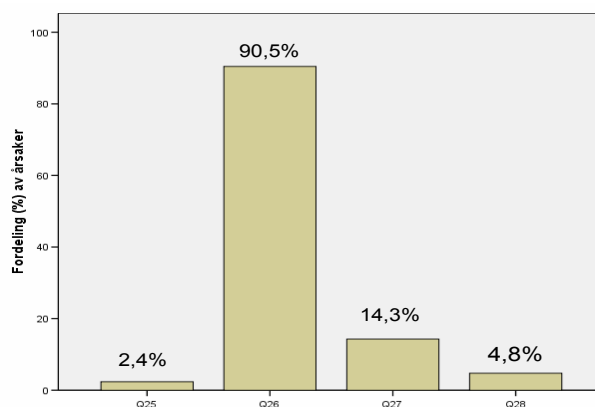
X-aksen er her antall målinger per uke og y-aksen er antall brukere. Gjennomsnittsverdi for antall målinger av blodsukker var 32,5(26-39) målinger per uke.

#### Svarprosent på ulike svaralternativer til "Hvem bestemte at du skulle begynne med insulinpumpebehandling?"

Fordelingen av de fire svaralternativene (lege/sykepleier, jeg alene, familien og jeg sammen med lege/sykepleier) er ganske likt, svarende til mellom 30-40 %.

#### Svarprosent på ulike svaralternativer til "Hvem bestemte at du skulle slutte med insulinpumpebehandling?"

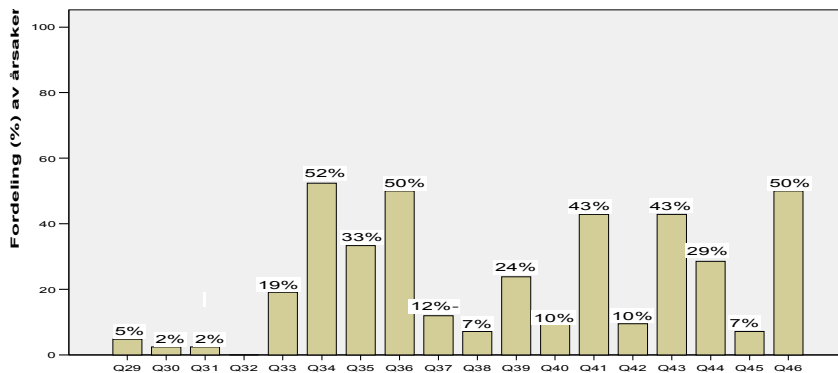
Fig 4



De aller fleste har her kun huket av på et av svaralternativene og det som helt klart skiller seg ut er at de fleste har selv bestemt at de skal slutte (Q26).

## Svarprosent på ulike svaralternativer til "Hvorfor sluttet du med insulinpumpe?"

Fig 5



De årsakene til pumpe-slutt som flest har sagt seg enig i er at ”pumpen er synlig for andre”(Q34), ”smertefull innsetting av nål” (Q36), pga. ”skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid” (Q41) og ”betennelser i huden ved innstikksted” (Q43). Det var også 50 % som hadde ”andre årsaker” (Q46) som årsak til pumpe-slutt.

Flere av personene har også skrevet egne kommentarer under årsaker til slutt av pumpe. To sluttet pga uheldige opplevelser med defekte pumper. Halvparten i vår studie mente at en av grunnene til at de valgte å avslutte pumpebehandling, var smertefull innsetting av nål. Dette ble også kommentert av flere (4 stykker). En av personene syntes nålene var for lange og at det derfor var ubehagelig, en annen plagdes med tett nål/slange og derfor ekstra flere smertefulle innstikk og en tredje var plaget med at nål og slange ble revet ut i løpet av natta og at det derfor ble flere smertefulle innstikk. En av de yngste i undersøkelsen var også plaget med at nålen stadig falt ut, dette skjedde også på dagtid pga høyt aktivitetsnivå. To fortalte om ubehag av å ha nål i mage.

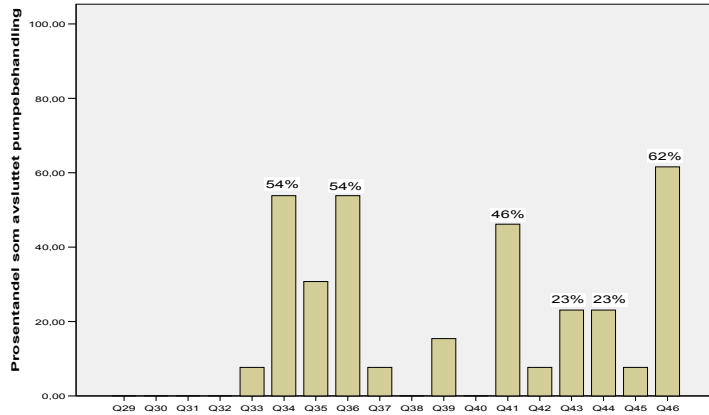
Ulike problemer med slangen ble nevnt flere ganger, som at ”den var plagsom om natta”, ”for lang slange”, ”tett slange”, ”tok lang tid med slanger osv”, og at ”pumpen og slangen var i veien.” 42,9 % hadde betennelse i huden som en av årsakene til at de sluttet med pumpe. En måtte slutte pga betennelse/utslett der nålen var festet til huden pga reaksjon på plasteret. De forsøkte å bestille spesialplaster fra annen leverandør, uten at det hjalp. 28,6 % har krysset av at en av grunnene til pumpe-slutt var arrdannelse. En av disse har spesielt utdypet at han fikk mange store stygge arr som ikke går bort. En av personene kommenterte spesielt at han følte seg unormal som var koblet til et apparat.

Noen av de 5 som ble ekskludert fra undersøkelsen pga for høy alder kommenterte at det var en ”psykisk” årsak til at de sluttet med pumpe Bl.a. kroppsbildet ble dårligere, de ønsket ikke så mye fokus på sin diabetes og at pumpen var ”i veien” i forbindelse med seksuell aktivitet

## Årsaker til avslutting av pumpebehandling blant gutter og jenter.

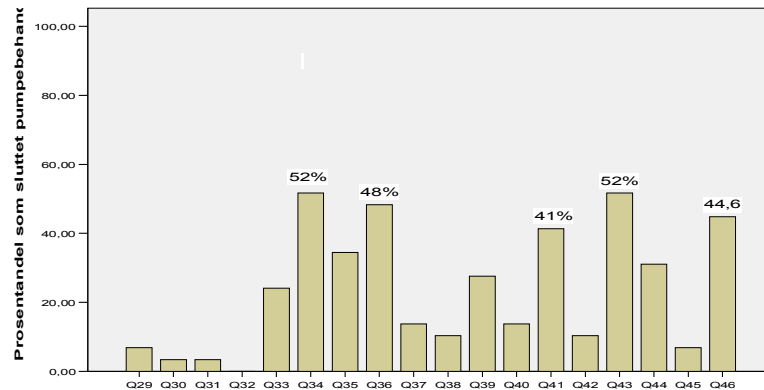
## GUTT

Fig.6a



## JENTER

Fig.6b

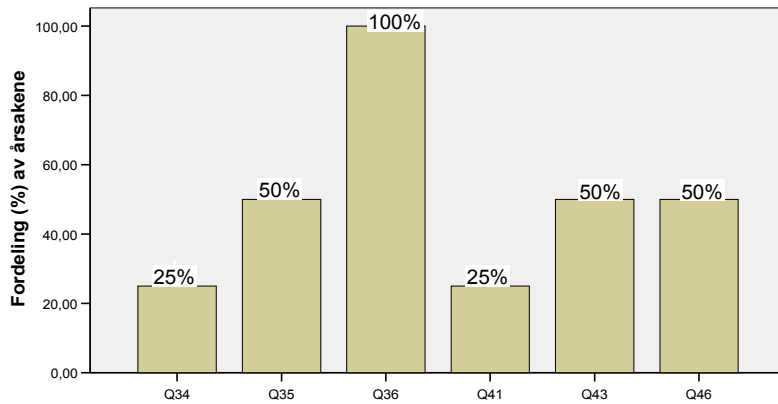


De hyppigste årsakene til avslutting av pumpe for gutter og jenter var ”pumpen er synlig for andre”(Q34), ”smertefull innsetning av nål” (Q36), pga. ”skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid” (Q41) betennelser i huden ved innstikksted” (Q43), ”arrdannelse” (Q44) og ”andre årsaker” (Q46). Ingen av guttene sluttet med pumpe pga dårlig oppfølging fra lege, sykepleier eller leverandør (Q29-Q31). Det var flere jenter som fikk betennelser i huden enn gutter, men dette var ikke statistisk signifikant ( $p=0,08$ ).

Årsaker til avsluttet pumpebehandling i de forskjellige alderstrinnene.

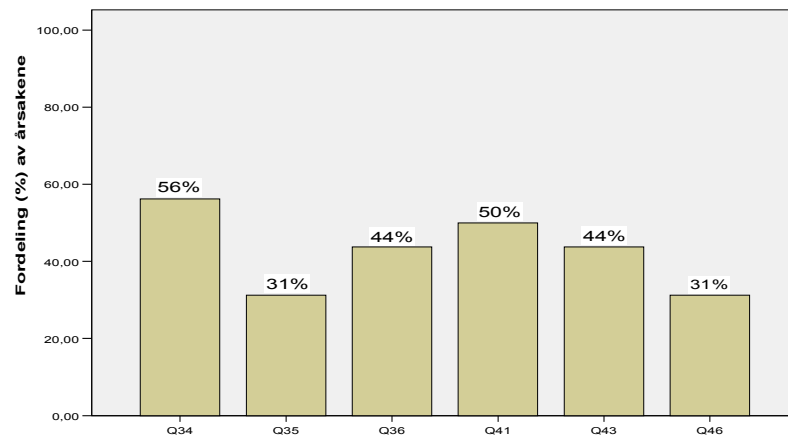
### De hyppigste årsakene til avsluttetpumpe i aldersgruppe 5- 10år.

Fig.7a



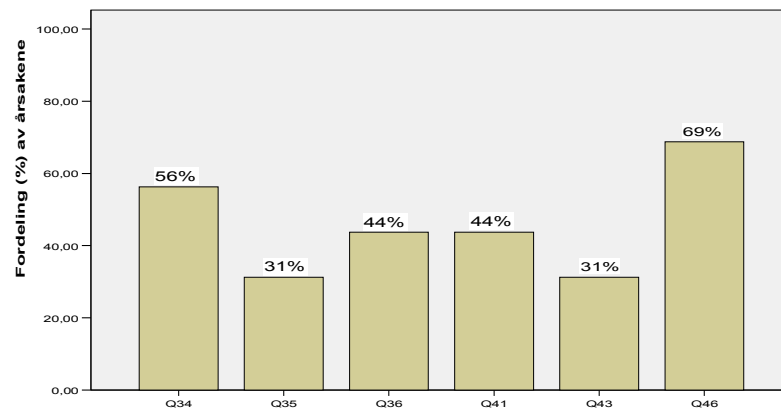
### De hyppigste årsakene til avsluttetpumpe i aldersgruppe 11-15år.

Fig.7b



### De hyppigste årsakene til avsluttetpumpebehandling i aldersgruppe 16-20år.

Fig.7c



Q34: ”pumpen er synlig for andre”

Q35: "ofte plaget med tett slange eller nål"

Q36: "smertefull innsetting av nål"

Q41: "skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid"

Q43: "betennelser i huden på innstikksted"

Q46: "andre årsaker"

I aldersgruppen 5-10 år var det 4 svarende, i aldersgruppen 11-15 år og 16-20 år var det i hver gruppe 16 svarende. De hyppigste årsakene til avslutning av pumpe var (Q36), (Q35), (Q43) og "andre årsaker" (Q46).

### **De hyppigste årsaker til avsluttet pumpebehandling i aldersgruppe 21-29 år.**

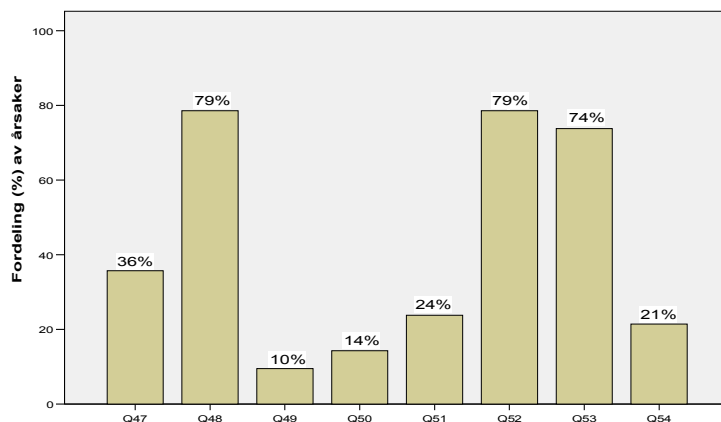
I denne aldersgruppen var det 5 svarende. De hyppigste årsakene de beskrev var "pumpen er synlig for andre" (Q34: 60 %), "smertefull innsetting av nål" (Q36: 60 %), "betennelser i huden ved innstikksted" (Q43: 60 %)

### **Brukere som sluttet med pumpe blant annet fordi den var synlig. Hvorfor startet disse med pumpe?**

Årsaken til start av pumpe var "legen anbefalte det" (95 %). Andre dominerende årsaker var "færre stikk" (68 %), og "svingende blodsukker" (59 %) og at "pumpen er mer praktisk i hverdagen" (54%).

### **Svarprosent på ulike svaralternativer til "Hvilke forbedringer med pumpe bør gjøres?"**

**Fig.8**

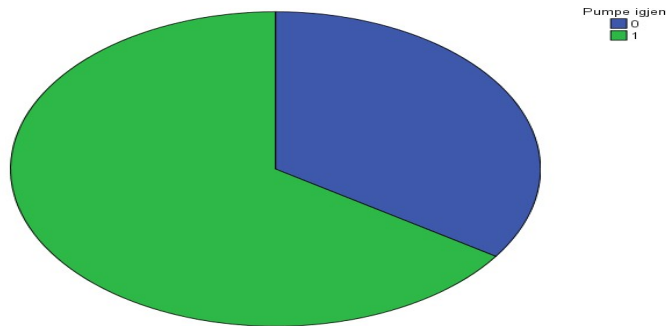


De forbedringer med pumpebehandling som flest har sagt seg enig i er at pumpen bør være "mindre synlig" (Q48), være "mindre pumpe" (Q52) og ha "bedre nåler" (Q53). Noen av brukerne skrev selv kommentarer til oss om hvilke forbedringer som burde gjøres, blant annet at pumpen også burde kunne måle blodsukkeret. Det finnes en slik pumpe på markedet i dag. To personer foreslo at det burde være en lettere/ bedre måte å fylle insulin på. Den ene syntes at det ble slitsomt/ kjedelig å skifte ampull med insulin i pumpa. Det ble også kommentert av en, at det burde lages bedre slange/ nål slik at dette ikke blir revet ut av magen om natta

### **Oppstart av pumpebehandling igjen dersom forbedringer ble gjort?**



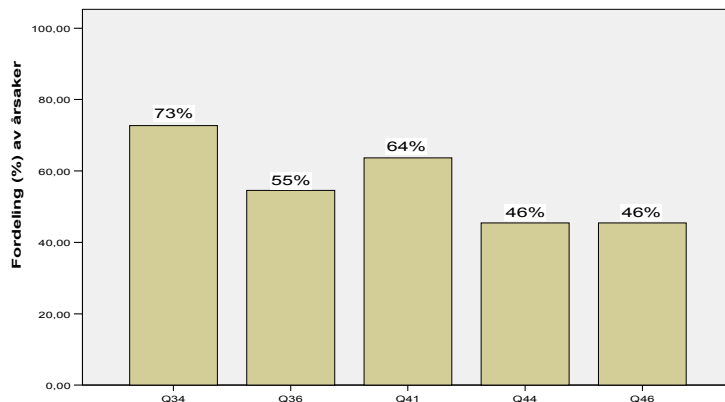
Fig.9



Blå 0: Nei, Grønn 1: Ja. Av 42 personer i spørreundersøkelsen var det 10 som ikke har besvart dette spørsmålet. Av 32 svar ønsket 65,6 % å starte opp igjen med pumpe dersom forbedringer ble gjort.

**Brukere som ikke kan tenke seg å starte med pumpe igjen selv om forbedringer ble gjort; hvorfor sluttet disse med pumpebehandling?**

Fig.10



11 brukere sluttet med pumpe og kunne ikke tenke seg å begynne igjen. De hyppigste årsakene til at disse sluttet med pumpe var "pumpen er synlig for andre" (Q34), "smertefull innsetting av nål" (Q36), "skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid" (Q41), "arrdannelse" (Q44) og "andre årsaker" (Q46).

## Diskusjon

Det er skrevet utallige artikler om insulinpumpebehandling, men svært få artikler omhandler årsaker til at brukere slutter med denne type behandling. Spesielt er det få studier som fokuserer på den psykologiske faktoren, som årsak til avslutning av behandlingen.

Majoriteten av vår brukergruppe sluttet blant annet fordi pumpen var synlig for andre. Det at en må bære pumpen mer eller mindre konstant, var for dem en stor ulempe. Mange ønsker ikke å bli minnet om at de har diabetes til en hver tid. En studie viser at brukere med større pumpe slutter oftere enn pumpebrukere med mindre pumpe ! Bortsett fra svaralternativet ”pumpen er synlig for andre” har vi ikke satt fokus på den psykiske faktoren for pumpebruk. Likevel har flere av brukerne gitt kommentarer om hvordan de opplever å gå med pumpe. Spesielt har de kommentert dette under alternativet ”andre årsaker til avslutning av pumpe”. En samlet oppfatning vi har fått er at noen brukere får dårligere kroppsbilder med pumpen på, og føler seg mindre attraktive. Brukerne føler også en viss ubehag da de stadig må forklare andre at de må gå med pumpe, en slags invasjon av privatlivet. Noen av brukerne nevner den psykologiske faktoren, som årsak til at de slutter. Mange føler seg unormale knyttet til et apparat, noen føler at pumpen er i veien. Andre beskriver at seksuallivet påvirkes (de som kommenterte dette var for gamle til å være med i studien) og noen føler det er vanskelig med pumpebruk i puberteten. Enkelte brukere kan føle en frykt for hva som vil skje hvis pumpen svikter, siden de er såpass avhengig av den. Disse punktene er også nevnt i tidligere studier. En tidligere studie viste at opptil 29 % sluttet med pumpe pga problemer med psykologisk tilvending med pumpen. 18 % prosent var plaget med kateter og problemer med nålen, mens andre 18 % mente at pumpen var til hinder for daglige aktiviteter. 16 % fikk problemer med kontrolleringen av deres diabetes .

I vår studie mente halvparten at en av grunnene til at de valgte å avslutte pumpebehandling var smertefull innsetting av nål. Brukerne kommenterte at nålene var for lange, falt lett ut og tett nål/slange førte ofte til flere stikk. Ulike problemer med slangen ble nevnt flere ganger, f.eks. ”den var plagsom om natta”, ”for lang slange”, ”tett slange”, ”tok lang tid med slanger osv”, og ”pumpen og slangen var i veien.”

En av de andre hyppige årsakene til at brukere sluttet med pumpe var betennelse på innstikksted. Dette er en av de vanligste årsakene til at folk slutter med pumpe. Tidligere studier bekrefter også dette. Den årlige insidensraten av kateterinfeksjoner er omtrent 7,3-11,3 per 100 pasient år. Det er også beskrevet tilfeller der brukerne har fått kontaktdermatitt pga plasteret eller komponenter av infusjonssettet. I enkelte tilfeller (som hos en av våre pasienter), har kontaktdermatitten fortsatt selv om de har byttet plaster og kateter. Derfor har disse pasientene måttet slutte .

Dårlig oppfølging fra lege, sykepleier, leverandør og sykehus var en svært sjelden årsak til at brukerne sluttet med insulinpumpe. De fleste var meget fornøyde med oppfølgingen de fikk fra lege og sykehus. På spørsmålet om hvem som bestemte at brukerne skulle slutte med pumpe har kun 2,4 % svart ”lege/sykepleier”, og kun 4,8 % har svart ”jeg sammen med lege/sykepleier”. Det tyder på at lege/sykepleier ikke har hatt noen innvendinger mot pumpebruk, men at det er brukeren selv som har funnet ut at han ikke lenger ønsker å fortsette. Dette igjen gjør det mindre sannsynlig at brukerne har sluttet av medisinske årsaker, men at det trolig er personlige årsaker som har fått dem til å slutte. En tidligere studie viser at brukernes personlighet spiller en viktig rolle i hvem som velger å avslutte med pumpebehandling. Denne studien har vurdert brukerens

”mood states”, og viser at de brukere som skårer høyest (mest unormalt), slutter oftest. (Faktorer som er tatt med er vurdering av brukerens depresjonsnivå, engstelighet, sinne, tretthet, forvirring, styrke og selvtillit). Det som karakteriserer disse brukerne er lav selvestimering av deres evne til å behandle sin sykdom.

En undersøkelse tok for seg en gruppe på 70 voksne pasienter som nylig var blitt satt på pumpebehandling, og fulgte dem i to år. Alle hadde type 1 diabetes (utenom 2). De ønsket å finne ut hva årsakene var til at noen av disse sluttet med pumpebehandlingen. I to års perioden var det 18 som sluttet. Årsakene var følgende 55,6 % ”pasientens valg”, 5,6 % ”dårlig compliance”, 16,7 % ”hud problemer”, og 22,2 % ”avsluttet graviditet”. En av svakhetene ved artikkelen var at de ikke utdypet hva de mente med ”pasientens valg”. Denne gruppen kan bestå av mange ulike årsaker. De hadde heller ingen kontrollgruppe, og svært få pasienter som sluttet med pumpe.

I en annen artikkel tok de for seg unge kvinner som nylig hadde fått diabetes og hadde hatt hyppige episoder med ketoacidose og legevisitter. Disse ble satt på pumpebehandling. 36 % av dem avsluttet behandlingen innen et år. Årsakene til at disse sluttet var ”påvirkning av livsstil” (40 %), abcesser i stikksår (40 %), psykologiske årsaker (10 %) og dårlig insulin absorpsjon (10%).

Vi ser at barn i aldersgruppen 5-10 år (kun 4 brukere) er lite opptatt av at ”pumpen er synlig for andre”. I eldre aldersgrupper er dette beskrevet som en av hovedårsakene til avslutting av pumpebehandling. Derimot angir alle i den yngste gruppen ”smertefull nål innsetting”, som årsak.

Når vi ser på kjønnsfordelingen i vår undersøkelse, ser vi at 69 % av de svarende er jenter. Dette kan muligens påvirke svarprosenten på de ulike svaralternativene. Siden en kan tenke seg at jentene i denne aldersgruppen kan være mer opptatt av utseende enn gutter; forventet vi en forskjell i andel jenter som ”sluttet med pumpe fordi den var synlig”, i forhold til gutter. Dette var ikke tilfelle. Derimot sluttet langt flere jenter enn gutter pga ”plager med betennelser i huden ved innstikksted”. En stor prosentandel gutter hadde svart ”andre årsaker” på dette spørsmålet. Betennelser i huden var som nevnt, hyppigere hos jenter. Forskjellene mellom kjønnene var dog ikke statistisk signifikant.

Den hyppigste årsaken til at brukerne valgte å slutte med pumpe var som tidligere nevnt, at den var synlig for andre. Av disse begynte de nesten alle fordi ”legen anbefalte det”. Dette illustrerer et viktig poeng; legene må før de anbefaler pumpe vite mest mulig om brukerens motivasjon og personlighet. Det er viktig å få frem om brukeren virkelig foretrekker å gå med pumpe fremfor annen behandling. Det å få frem hvilken betydning det har for brukeren at ”pumpen er synlig for andre”, er meget viktig. For flere er det kanskje vanskelig å si noe om dette før de har forsøkt, mens andre føler at en pumpe hele tiden vil minne dem om deres sykdom.

Vi kartla også hvorfor den gruppen som hadde sluttet med pumpe, hadde startet med insulinpumpe. Noen startet med insulinpumpe pga at de var plaget med insulinsjokk (4,8 %). Ettersom hypoglykemi er en av indikasjonene for å starte med insulinpumpe, synes vi dette var overraskende få. Muligens har de som startet med den indikasjonen, fortsatt med pumpe! Det var også få som startet for å få bedre kontroll ved fysisk aktivitet (2,4 %). Noen av fordelene en pumpe er ment å ha i tillegg til at den skal bedre blodsukker, er at den skal være mer praktisk i

hverdagen og gi færre stikk. Det at en skal kunne leve mer som andre og ikke tenke på at en må spise til nøyaktig faste tider og ta insulin til faste tider, er spesielt viktig for barn. Argumentet for å bli stukket færre ganger dersom en bruker insulinpumpe, er også meget viktig. Stikk kan være smertefulle og nåler skremmende. Men nå ble det jo visst i denne undersøkelsen at de som hadde problemer med at nål og slange løsnet, fikk ekstra mange stikk, og noen sluttet nettopp pga for mange smertefulle stikk!

På spørsmålet ”hvem bestemte at du skulle starte med insulinpumpe” har flere svart ”familien”. Dette er nok fordi at vi har konsentrert oss om de unge, og her er det ofte foreldre som tar del i opplæring og det daglige ansvar for barnets hverdag. En diskusjon i familien om hva som passer best, er derfor helt nødvendig.

Den generelle endring i HbA1c verdi hos brukerne var liten. Kun en liten nedgang fra pumpestart til pumpestutt (0,3 prosentpoeng). Likevel har noen hatt nytte av pumpebehandling. Vi tok for oss personer med HbA1c-verdi over 10 før pumpestart, og så på utviklingen av HbA1c før pumpestart, ved slutt og siste verdier. Forskjellen mellom HbA1c verdiene før pumpebruk og etter var ikke statistisk signifikant, mens forskjellen i HbA1c før og ved siste verdi var derimot signifikant. Dette kan ikke direkte tillegges bruk av insulinpumpen (seleksjon/manglende kontrollgruppe), men bruk av insulinpumpe har muligens ført til økte kunnskaper og en personlig modning. En annen mulig forklaring til nedgang av HbA1c, kan være aldersutvikling hos personene. Personer med høy HbA1c verdi har tidligere ikke blitt anbefalt å bruke Pumpe. I vår studie ser det ut som også personer med høy HbA1c verdi kan ha nytte av å starte opp med pumpebehandling, noe som er vist i andre studier .

Hva kan gjøres for å minske ulempene?

Mange av de som slutter med Pumpe begrunner det med at pumpen er synlig for andre (og det at de må gå med den 24 timer i døgnet). Muligens kunne en dypere diskusjon med brukeren om å gå med Pumpe, eller det at brukeren fikk møte og snakke med andre som bruker Pumpe, og er fornøyd med det, motivere brukeren til å gå med Pumpe.

Før man begynner med insulinpumpebehandling bør et diabetes team vurdere brukerens motivasjon, kognitive og problemløsende evne, modenhetsnivå og sosiale nettverk. Insulinpumpebehandling må være ”teamwork” .

For å minske risikoen for ketoacidose, bør brukerne sjekke blod glukose minst 4 ganger om dagen. Jevnlig måling av blodsukker vil også gjøre at brukerne lettere oppdager hypoglykemi. Skifting av kateter hver 2-3 dag vil minske risikoen for å utvikle hudinfeksjoner. Det å smøre med en lokal antibiotisk salve på milde infeksjoner vil vanligvis kurere dem. For de som har kontaktdermatitt kan kremer med aloe, vitamin e og kortikosteroider være behjelpelige . Infeksjoner kan også reduseres ved å bedre kateter og injeksjonsteknikken.

Denne undersøkelsen har visse svakheter. En er det lave antall brukere og at svarprosenten er rundt 50 %. Dersom vi hadde fylldige opplysninger om den gruppen som ikke svarte, ville vi kunne si om den undersøkte gruppen var representativ for hele ”gruppen som slutter med Pumpe”

Ved hjelp av en kontrollgruppe (de som har valgt å fortsette med insulinpumpe) vil enkelte av våre spørsmål kunne bli belyst bedre.

I en vanlig undersøkelse er det naturlig å utelukke pilotene. Vi valgte derimot å inkludere pilotene i undersøkelsen, fordi det ble gjort få endringer etter pilotprosjektet.

Et av inklusjonskriteriene i vår undersøkelse var at pasienten skulle ha sluttet med insulinpumpebehandling i løpet av de 5 siste årene. Dette kan påvirke resultatene ved at enkelte pasienter med tiden kan glemme hva de opprinnelige årsakene var til avslutting av pumpebehandling.

Det fremgikk av kommentarene at vi absolutt burde hatt med spørsmål knyttet til psykiske faktorer og livskvalitet – og hatt større rom for brukernes egne kommentarer.

### **Oppsummering**

Studien hadde som formål å kartlegge hvorfor barn og ungdom velger å slutte med insulinpumpe. Dette gjorde vi ved hjelp av en spørreundersøkelse. Det var først og fremst brukernes erfaringer, og ikke direkte de medisinske sidene som var i fokus. Deltakerne ble rekruttert fra barneavdelingene ved enkelte sykehus på Østlandet. Vi sendte spørreundersøkelsen til 88 tidligere brukere og oppnådde svarprosent på 53.4 %. Aldersfordelingen var fra 7-29år. 69 % av de svarende var jenter. Brukerne i undersøkelsen hadde gjennomsnittlig brukt pumpe i 4 år, og de har alle sluttet med pumpe i løpet av de siste 5 årene.

Hovedresultatene er følgende:

De årsakene til pumpe-slutt som flest har sagt seg enig i er at ”pumpen er synlig for andre”, ”smertefull innsetting av nål”, ”skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid”, ”betennelser i huden ved innstikksted” og ”andre årsaker”. Noen av pasientene nevner at psykiske faktorer har spilt en sentral rolle i deres avgjørelse om pumpe-slutt. Det ser ut som denne faktoren spesielt er viktig i pubertetsalder og eldre aldersgrupper. Hos de yngre er smertefull innsetting av nål hovedårsaken til avslutting av pumpebehandling. Det er ofte brukeren selv som velger å slutte med pumpe, og ikke lege/sykepleier som anbefaler dette.

De forbedringer som de fleste ønsker er ”en mindre synlig pumpe” og ”bedre nåler”. Vi ser en tydelig sammenheng mellom årsakene til at brukerne sluttet med pumpebehandling og forbedringer de ønsker.

## Spørreundersøkelse: Årsaker til at du sluttet med insulinpumpe

Navn: \_\_\_\_\_

Når er du født? \_\_\_\_\_

Kjønn:

Mann ☐ Kvinne ☐

1. Når fikk du diabetes? \_\_\_\_\_

2. Når startet du med insulinpumpe? \_\_\_\_\_

3. Når omtrent sluttet du medpumpe? \_\_\_\_\_

4. Har du hatt flere avbrekk fra pumpebehandling?

Ja: ☐ : Nei ☐

5. Har du brukt annen behandling tidligere?

Ja: ☐ : Nei ☐

6. Hvor mange injeksjoner setter du nå per dag?

3 1- ☐ 6 4- ☐

7. Hvor mange ganger måler du blodsukker per uke?

☐

**Hvorfor startet du med insulinpumpe? (flere svar mulig)**

8. Høy HbA1c

☐

9. Problemer med høyt blodsukker om morgenen

☐

10. Svingende blodsukker

☐

11. Færre stikk?

☐

12. Mer praktisk i hverdagen

☐

13. Plaget med insulinsjokk

☐

14. Bedre kontroll ved fysisk aktivitet

☐

15. Prøvd alle andre behandlingsformer

☐

16. Anbefalt av lege/sykepleier

☐

17. Anbefalt av foreldre

☐

18. Anbefalt av andre

☐

19. Virket spennende

☐

20. Ingen spesiell grunn ☐

***Hvem bestemte at du skulle begynne med insulinpumpe?***

21. Lege/sykepleier ☐

22. Jeg alene ☐

23. Familien ☐

24. Jeg sammen med lege/sykepleier ☐

***Hvem bestemte at du skulle slutte med insulinpumpebehandling?***

25. Legen/sykepleier ☐

26. Jeg alene ☐

27. Familien ☐

28. Jeg sammen med lege/sykepleier ☐

***Hvorfor sluttet du med insulinpumpe?***

29. Dårlig oppfølging fra lege ☐

30. Dårlig oppfølging fra sykepleier ☐

31. Dårlig oppfølging fra leverandør ☐

32. Dårlig kontakt med sykehus ☐

33. Ingen forbedring i forhold til andre behandlingsformer ☐

34. Pumpen er synlig for andre ☐

35. Ofte plaget med tett slange eller nål ☐

36. Smertefull nålinnsetting ☐

37. Pumpen var teknisk komplisert ☐

38. Insulinampullen gikk fort tom ☐

39. Alarm som stadig gikk ☐

40. Dårlige batterier ☐

41. Skifte av nål, slangesett og insulinampulle tok lang tid ☐

42. Mange blodsuktermålinger ☐

43. Betennelser i huden ved innstikksted ☐

44. Arrdannelse ☐

45. Stadig plaget av syreforgiftning ☐

46. Andre årsaker ☐

***Hvilke forbedringer med pumpebehandling bør gjøres?(flere svar mulig)***

47. lettere å bruke ☐

48. mindre synlig ☐

49. bedre informasjon ☐

50. bedre oppfølging ☐

51. bedre utseende på pumpen ☐

52. mindre pumpe ☐

53. bedre nåler ☐

54. andre forbedringer /forslag ☐

Kunne du tenke deg å starte opp med pumpebehandling igjen

dersom forbedringer ble gjort?

Ja: ☐

Nei ☐

**Konvolutt er vedlagt !**

Vennlig hilsen

Eva Skaugvold (evask@studmed.uio.no) tlf: 99617286

Kiran Aftab Gul (k.a.gul@studmed.uio.no) tlf: 91560439.